പതിനാലാം കേരള നിയമസഭ

പതിനഞ്ചാം സമ്മേളനം

നക്ഷത്ര ചിഹ്നമിടാത്ത നിയമസഭാ ചോദ്യം നം.3631 20/06/2019-ൽ മറുപടിക്ക്

സ്പൈനൽ മസ്കുലാർ അട്രോഫി രോഗം

ചോദ്യം		മറുപടി	
ശ്രീ. എൻ .എ.നെല്ലിക്കുന്ന്		കെ.കെ. ശൈലജ ടീച്ചർ (ആരോഗ്യവും സാമൂഹ്യനീതിയും വനിത-ശിശു വികസനവും വകുപ്പ് മന്ത്രി)	
എ)	പേശികളെ ദുർബലമാക്കുന്ന അപൂർവ രോഗമായ സ്പൈനൽ മസ്കുലാർ അട്രോഫി രോഗബാധിതർ സംസ്ഥാനത്ത് എത്രപേരുണ്ടെന്ന് ജില്ല തിരിച്ച് വ്യക്തമാക്കാമോ;	എ) യും ബി) യും	ഇത്തരത്തിലുള്ള പരിശോധനയും കണക്കെടുപ്പും ഇതേ വരെ നടന്നിട്ടില്ല എന്നാണ് റിപ്പോർട്ട് ചെയ്യപ്പെടുന്നത് .
ബി)	ഇത്തരത്തിൽ പരിശോധനയും കണക്കെടുപ്പും ഇതുവരെ നടന്നിട്ടില്ലെങ്കിൽ ഇതുസംബന്ധിച്ച് വിശദമായ വിവരശേഖരണത്തിന് നടപടികൾ സ്വീകരിക്കുമോ;		
സി)	ഞരമ്പുകളെ പ്രവർത്തിപ്പിക്കുന്ന ജീനിന്റെ അഭാവത്തിൽ ഉണ്ടാകുന്ന പ്രസ്തുത രോഗത്തിന് വിദേശത്ത് ഫലപ്രദമായ മരുന്ന് കണ്ടെത്തിയിട്ടുണ്ടെന്നത് ശരിയാണോ;	സി) യും ഡി) യും ഇ) യും	ഒരു പാരമ്പര്യ രോഗമായതിനാൽ കൃത്യമായി ഈ രോഗം പിടിച്ച നിറുത്തുന്നതിനാവശ്യമായ മരുന്നുകളില്ല. എന്നാൽ ബന്ധപ്പെട്ട ജീനിന്റെ പ്രവർത്തനത്തെ നിയന്ത്രിക്കുന്ന ഒരു മരുന്ന് വിദേശരാജ്യങ്ങളിൽ ഉപയോഗിക്കുവാൻ തുടങ്ങിയിട്ടുണ്ട്. Nusinersen എന്ന ഈ മരുന്ന് അമേരിക്കയിൽ ആണ് കണ്ടുപിടിച്ചത്. യുണൈറ്റഡ് സ്റ്റേറ്റ്സ് ഫുഡ് ആൻഡ് ഡ്രഗ് അഡ്മിനിസ്ട്രേഷനും, യൂറോപ്യൻ മെഡിസിൻ ഏജൻസിയും ഈ മരുന്ന് വില്പനക്ക് അംഗീകാരം
ഡി)	എങ്കിൽ ഈ മരുന്നിന് ഇന്ത്യയിൽ അനുമതി ലഭിച്ചിട്ടുണ്ടോ എന്നും ഇത് സ്പൈനൽ മസ്കുലാർ		

	അട്രോഫി രോഗത്തിന് നൽകാവുന്നതാണോ എന്ന് സംസ്ഥാന ആരോഗ്യ വകുപ്പ് പരിശോധിച്ചിട്ടുണ്ടോ എന്നും വ്യക്തമാക്കാമോ;		കൊടുത്തിട്ടുണ്ട്. ENDEAR, CHERISH മുതലായ ട്രയലുകളിൽ മസിലുകളുടെ ശക്തിയിൽ കുറച്ച് മെച്ചപ്പെടൽ വന്നതായി കണ്ടിട്ടുണ്ട്. ഇന്ത്യയിൽ നടത്തിയ ട്രയലുകളിൽ വ്യക്തമായ ഒരു പ്രയോജനം കണ്ടതായി അറിയില്ല. ഈ മരുന്നിനു ഇന്ത്യയിൽ അനുമതി ലഭിച്ചിട്ടില്ല. ഈ മരുന്നിനെ കുറിച്ച് കേരളത്തിൽ ഡ്രഗ് ട്രയൽ നടത്തിയിട്ടില്ല. ഈ ചികിത്സക്ക് വേണ്ടി വരുന്ന ചെലവ് അതിഭീമമാണ്. പ്രതിവർഷം ഏകദേശം 5 കോടി രൂപ ചികിത്സ ചെലവ് വരുമെന്ന് കണക്കാക്കുന്നു. ഇത് ആജീവനാന്ത (Life long) ചികിത്സ ആവശ്യമായി വരുന്നതാണ്.
ഇ)	വിദേശത്ത് ഏത് രാജ്യത്താണ് മരുന്ന് കണ്ടുപിടിച്ചതെന്നും ഇത് കഴിച്ച എത്ര രോഗികൾ ആരോഗ്യകരമായ ജീവിതത്തിലേക്ക് തിരിച്ചുവന്നിട്ടുണ്ടെന്നും എത്ര കാലം ചികിൽസ വേണ്ടിവരുമെന്നും എത്ര രൂപ ചെലവ് വരുമെന്നും ഈ മരുന്ന് സൗജന്യമായി നൽകാൻ നടപടികൾ സ്വീകരിക്കുമോ എന്നും വ്യക്തമാക്കാമോ?		

സെക്ഷൻ ഓഫീസർ